

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«СПИНА БИФИДА»

ИЮНЬ 2023

ЦИФРЫ



Проект помощи беременным женщинам

- 12 беременных женщин получили помощь
- 2 младенца появилось на свет в сопровождении фонда



Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- 9 детей присоединились к проекту
- 177 детей включено в проект



Проект «Домашнее визитирование»

- 104 визитов совершено
- 94 ребенка осмотрено
- 1 новый специалист в команде



Проект адресной помощи

- 31 ребенок получил адресную помощь
- 2 будущие мамы получили помощь
- 3 TCP было передано в новые семьи
- 20 консультаций проведено с психологом



Проект юридической поддержки

- 89 новых обращения поступило
- 23 положительный результат
- 3 TCP получено от государства



Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства

- 1 малышка обрела маму и уехала домой



Уверенный баланс для детей со spina bifida

- 179 детей включено в проект
- 53 тренировки проведено



Проект нейроурологической помощи

- 10 детей посетили прием нейроуролога
- 2 взрослых посетили прием нейроуролога



Институт Spina bifida

- 788 слушателя получили доступ
- 7 курсов провели потоки обучения
- 2 очных тренинга проведено



Спортивный проект

- Прошли летние игры Паралимпийцев «Мы вместе.Спорт» с участием подопечных и амбассадоров фонда



Проект бесплатных поездок на такси

- 254 семьи воспользовались сервисом
- 2 192 поездки совершено



Информационно-просветительская программа

- 1 прямой эфир проведен
- 1 репортаж на ТВ

ОТКРЫТИЕ ЦЕНТРА «SPINA BIFIDA»

2 июня 2023 года в Москве состоялось Официальное открытие нового корпуса НИКИ педиатрии им. Вельтищева РНИМУ им. Пирогова МЗ РФ.

Красную ленточку перерезали заместитель Министра здравоохранения Российской Федерации О.О. Салагай и главный врач больницы Д.А. Морозов.

За скупыми строками официальных новостей скрывается очень радостное и значимое для нас событие: именно в этом отремонтированном корпусе начал свою работу Центр «Спина бифида».

Важность событию придает тот факт, что руководителем Центра назначена Е.М. Бердичевская, которая является медицинским директором благотворительного фонда «Спина бифида».





104
визита совершено
94 ребенка осмотрено

ПРОЕКТ ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ

Проект реализуется победителем конкурса
«Точка опоры» благотворительной программы
«Эффективная филантропия»
Благотворительного фонда Владимира Потанина



Исламия Садыкова, выезд физического терапевта в Уфу

Исламия проводила консультации в г. Уфа 17 июня 2023 года. Всего было проконсультировано 4 детей. С семьями наметили план дальнейших действий, с некоторыми записались в очередь на консилиум и обсудили важные моменты в жизни и обследовании детей.

Один ребенок научился самостоятельно ходить, бегать.

Двое взрослых детей прошли необходимые обследования, занимаются оформлением ИПРА, проходят реабилитации и занятия. Была проведена консультация малыша (3 месяца). Обсудили с родителями какие упражнения и игры можно проводить дома, для развития ребенка, как носить на руках и брать на руки. На что стоит обращать внимание и важные моменты по здоровью.

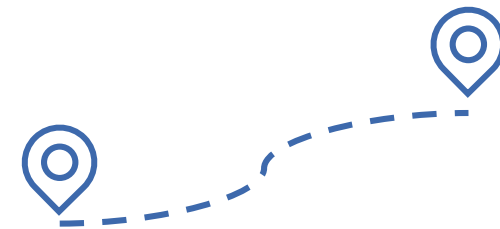
Выезды специалистов:

Арзамас – Сергей Дудкин

Уфа – Исламия Садыкова

Тверь и Тверская область – Ирина Тучина

Крым – Анна Некрасова



В команду был принят новый специалист - Олеся Кисарова, эрготерапевт г. Самара



ПРОЕКТ ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ

Проект реализуется победителем конкурса
«Точка опоры» благотворительной программы
«Эффективная филантропия»
Благотворительного фонда Владимира Потанина

В июне эрготерапевт фонда Анна Некрасова в рамках Института Spina bifida провела очный тренинг "Spina bifida. Мультидисциплинарный подход" в г.Севастополе. Также, Анна посетила подопечных фонда в Республике Крым.

"Я посетила 12 детей. 7 детей впервые встретились со специалистом фонда.

В рамках визита обсудили медицинскую маршрутизацию, технические средства реабилитации, в которых нуждаются дети, адаптировали колясочки ребятам, обсудили какие необходимо создать условия по развитию навыков самостоятельности и что ребенок может делать сам с учетом его возможностей.

Несколько детей были направлены к юристам фонда, чтобы переоформить ИПРа и получить необходимые ребенку ТСР.

Некоторые семьи живут в отдаленных районах, поэтому я смогла в дороге полюбоваться видами и природой полуострова".





ИНСТИТУТ SPINA BIFIDA

Проект реализуется при поддержке



ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

OIL ENERGY



MED
STUDIO



15 июня в Севастополе прошел очередной тренинг «Spina bifida. Мультидисциплинарный взгляд», направленный на повышение информированности о диагнозе spina bifida, программах фонда и обучении в Институте Spina Bifida!

В тренинге приняли участие 23 врача из Севастополя, а также других городов Крыма.

Для фонда данный регион – сложный, поэтому мы вдвойне рады тому, что тренинг состоялся.

Выражаем огромную благодарность клинике Медекс и нашему региональному представителю в Севастополе Марии Исаченко за помощь в организации данного мероприятия, а также типографии Полиграфия PrintDEПО в Севастополе, которая распечатала для нас тираж приглашений на тренинг.

И конечно же, особая благодарность Анне Некрасовой, неизменной ведущей тренинга, готовой проводить обучение в самых разных городах России.

Организация очных тренингов от Института Spina Bifida стала возможной благодаря поддержке Фонда президентских грантов.



ПРОЕКТ ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ

Социально-правовое сопровождение
подопечных фонда «Спина бифида»

Проект реализуется при поддержке

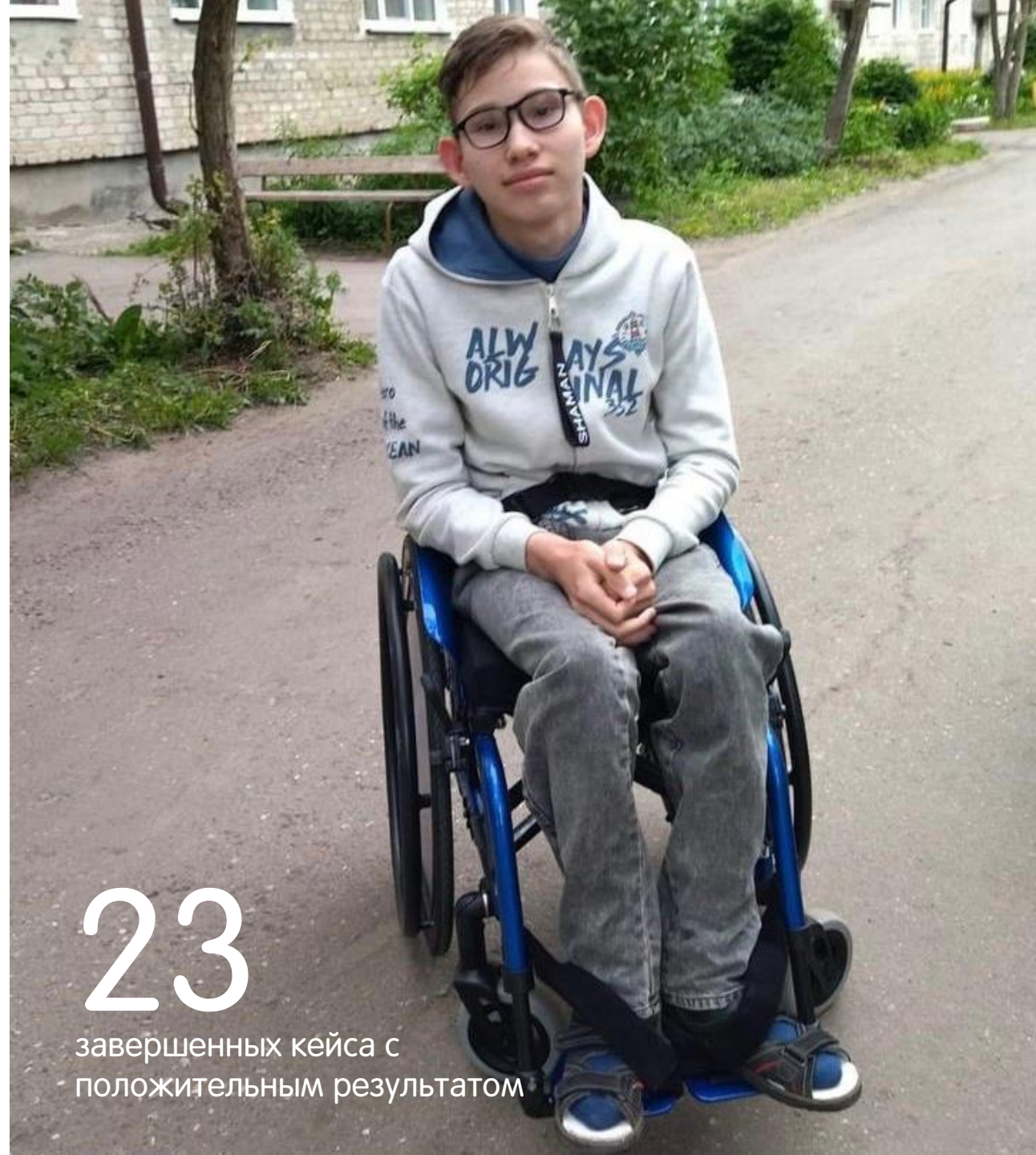


Юридический проект фонда каждый день проделывает большую работу по защите прав наших подопечных. С удовольствием делимся с вами отзывом о работе наших коллег:

«Мы очень благодарны фонду «Spina bifida», а именно юридическому отделу, за помощь в получении коляски от государства, удобную в управлении и комфортную для пользования для ребенка. Эрготерапевт фонда Елена Шошина помогла составить правильную ИПРА и казалось бы, что вот сейчас получим нужную коляску, но на деле оказалось не всё так просто.

Юрист фонда Елена Морякина помогла составить заявление на индивидуальную закупку, но и по прошествии нескольких месяцев коляску соответствующую параметрам и потребностям ребенка не предоставили. Предлагали коляски, которые не соответствуют ИПРА. Тогда благодаря Елене мы составили грамотное заявление в прокуратуру с просьбой защитить права ребенка. Только после этого ФСС начал искать способы решения вопроса, иногда не самые лучшие и не в очень приятной форме. Благодаря профессионализму юриста удалось решить и эти конфликтные ситуации. И вот на днях нам привезли коляску, которая удовлетворяет всем потребностям ребенка.

Для нас это большая радость, потому что от коляски зависит и качество жизни ребенка, и его мобильность. Конечно же от всей души благодарим фонд, юридический отдел и эрготерапевта Елену Шошину за их профессионализм, терпение и человеческое понимание».



23

завершенных кейса с
положительным результатом



ПРОЕКТ ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ

Социально-правовое сопровождение
попечечных фонда «Спина бифида»



Проект реализуется при поддержке



Ксения: «Я думаю, что каждый человек с ОВЗ, которому необходимо пользоваться дополнительными средствами передвижения, мечтает о хорошей активной инвалидной коляске, которая будет сопровождать его в любом путешествии.

Я всегда думала, что по ИПРА можно приобрести только стандартную коляску, которая не подходит для повседневного использования. Однако, благодаря помощи профессионалов своего дела, юридического проекта Фонда «Spina Bifida» в лице Елены Морякиной, я поняла, что все может быть иначе.

Я хотела бы выразить особую благодарность Елене, которая долгое время помогала в оформлении нового ИПРА с необходимыми средствами для улучшения моей жизни, а также в оказании помощи в подготовке документов для получения активной инвалидной коляски с учетом моих параметров. Теперь я владелец своего собственного "Феррари" (Активной кресла-коляски Otto Bock Авангард 4).

Коляска не только соответствует моим параметрам, она очень маневренная и удобная в использовании. Кроме того, я всегда хотела иметь коляску красного оттенка и вот моя мечта сбылась!

Большое спасибо!»



ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ С ОПЫТОМ СИРОТСТВА



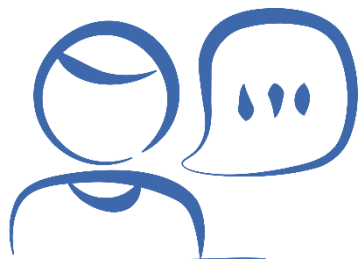
Соня дома!

«Мне даже не верится, что все так быстро получилось! Молниеносно!» — Вероника до сих пор не верит, что это происходит с ней. Даже месяца не прошло с момента её обращения в фонд.

15 июня она написала "Я бы хотела побольше узнать про Сонечку. Меня вообще не пугает ни диагноз, ни отставание, если оно есть. Самое главное чтобы ребёнок был любимым и счастливым". И это не просто слова и эмоции - у Вероники уже есть приёмные дети с ОВЗ. Решение принять в семью Софию было осознанным. Но чтоб вот так стремительно!..

Уже в конце месяца мама Сони написала в чат приёмных родителей: «Принимайте нас в свои ряды! Сонечка с сегодняшнего дня моя дочка!»

Мы благодарим всех, кто делал репост информации о девочке. В том, что ребенок сегодня в семье есть и ваша заслуга.



ИНФОРМАЦИОННО-ПРОСВЕТИТЕЛЬСКАЯ ПРОГРАММА

Основатель фонда Инна Инюшкина приняла участие в 13-й международной конференции «Белые ночи фандрайзинга - 2023» в качестве спикера!

Ежегодная площадка встречи российских фандрайзеров, провайдеров и доноров, собрала в этом году более 500 коллег из столичных и нестоличных регионов России, а также других стран.

Инна в своем выступлении делала акцент работу с корпоративными донорами: «Пожалуй, главное, что я увезла с #БНФ2023 это слова Дмитрия Даушева о том, что фандрайзер - лучшая в мире профессия!

А также Инна встретилась с любимыми партнерами, которые каждый день помогают нам вести сборы: Тооба. Помогать легко!, Благотворительность ВКонтакте, Сбер, Ozon Забота и другими.



МЕРОПРИЯТИЯ



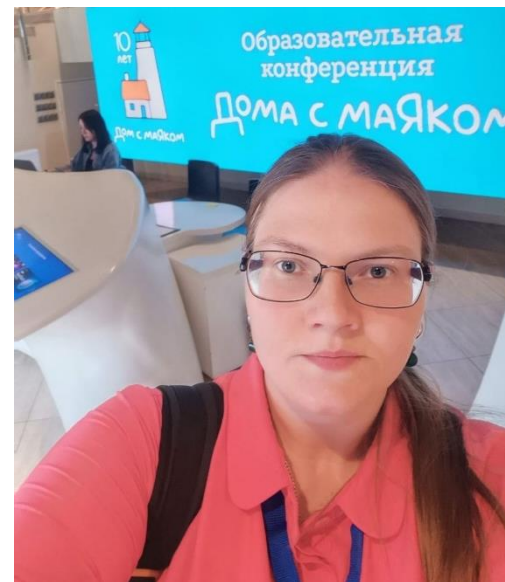
3 июня, в рамках Института Spina Bifida прошел очный практический семинар в ГАУЗ Кемеровская областная клиническая больница им. С. В. Беляева: «Пrenатальная ультразвуковая диагностика врожденных пороков развития центральной нервной системы».

Более 60-ти специалистов ультразвуковой диагностики и акушеры-гинекологи со всей области приняли участие в семинаре.



8 и 9 июня в Санкт-Петербурге прошла конференция "Эрготерапия и физическая реабилитация. Обмен практическим опытом", организованная Санкт-Петербургским медико-социальным институтом.

На конференции от фонда выступали Анна Костылева, руководитель «Института Spina Bifida», Маргарита Никушина, клинический психолог, руководитель проекта помощи беременным, куратор проекта раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет и Мария Казанчеева эрготерапевт фонда.



16 июня прошла образовательная конференция благотворительного фонда «Дом с маяком».

От фонда на мероприятии выступала Мария Казанчеева, наш ведущий эрготерапевт фонда. Мария прочитала два доклада:

- «Как организовать быт для ребёнка на активной коляске»,
- «Постуральный менеджмент. Организация позы ребёнка в течение дня»



Эксперт фонда «Спина бифида» — врач высшей категории, педиатр, физический терапевт, супервизор проекта раннего сопровождения детей Белошенко Анастасия Владимировна была удостоена премии «Педиатрия» в номинации «Лучший врач педиатрического профиля»!

Лучшие в профессии получили премии губернатора Ярославской области и почетные грамоты. Всего наград удостоены 37 ярославцев. А всего в государственных медицинских организациях региона работают более 23 тысяч человек.

ДОСТИЖЕНИЯ СПОРТСМЕНОВ



3 июня в Москве состоялся Открытый московский Кубок по танцам на колясках!

Амбассадор фонда Елена Замыслова из Перми завоевала золото в номинации Женщины. Общая программа. Класс 1 и Женщины. Произвольная программа. Класс 1



3 июня в Москве состоялся Открытый московский Кубок по танцам на колясках!

Подопечная фонда Анастасия Макиенко из Москвы завоевала золото в номинации Дети. Общая программа. Класс 2 и Дети. Произвольная программа. Класс 2



3 июня в Москве состоялся Открытый московский Кубок по танцам на колясках!

Нурсина Галиева из Москвы вместе с партнером Дмитрием Торгунаковым завоевала золото в номинации Дуэты. Произвольная программа. Класс 2, а также завоевала золото в номинации Женщины. Общая программа. Класс 2.



3 июня в Москве состоялся Открытый московский Кубок по танцам на колясках!

Подопечная фонда Дария Попова из Санкт-Петербурга завоевала в бронзу в номинации Женщины. Общая программа. Класс 2, а в категории Женщины. Произвольная программа. Класс 2 золото.

ДОСТИЖЕНИЯ СПОРТСМЕНОВ



7 июня в Ижевске прошли Всероссийские соревнования по велоспорту. Артур Фефелов соревновался с 64 велогонщиками из 18 регионов России на чемпионате по паравелоспорту на шоссе. Спортсмен занял 5 место!



Сборная России по теннису на колясках завоевала 4 золотые медали на "Кубке Минска 2023" в Беларуси

Соревнования прошли с 8 по 11 июня в г. Минске (Республика Беларусь). В турнире принимали участие 7 российских спортсменов. Медали соревнований были разыграны в личном и парном зачетах.

Виктория Львова стала победителем следующих турниров:

- Личный разряд, женщины: Виктория Львова (Московская область)
- Парный разряд, женщины: Виктория Львова, Людмила Бубнова (Московская область)



В Татарстане, в Богатых Сабах, с 13 по 17 июня, проходили Всероссийские Детско-Юношеские соревнования среди лиц с ПОДА на призы Всероссийской Федерации.

В соревнованиях принимала участие наша маленькая звездочка — Рияна Имамиева. На турнире Рияна показала самые лучшие результаты:

- В личных встречах Рияна заняла 1 место.
- В парных встречах — первое место!
- Золотая медаль в смешанном парном разряде!



4 комплекта медалей были разыграны в теннисе на колясках на Летних Игр Паралимпийцев «Мы вместе. Спорт».

Соревнования проходили с 21 по 24 июня в Нижнем Новгороде (Нижегородская область).

Борьбу за медали в индивидуальном и парном разрядах вели 23 спортсмена из 6 субъектов России.

Виктория Львова завоевала золото в одиночном разряде

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Поступления от физических лиц:	72 007,94
на сайте helpspinabifida.ru (сервис Юмани)	3 207,60
на сайте helpspinabifida.ru Cloudpayments	46 764,50
на расчетный счет фонда	22 035,84
Краудфандинг:	2 166 014,01
Tooba	1 711 925,09
БФ "Нужна помощь"	60 851,33
Добро.Мэйл.ру	172 363,20
БФ "ВКЛАД В БУДУЩЕЕ"	216 801,00
OZON	4 073,39
Поступления от корпоративных доноров	4 988 208,00
БФ ВТБ-СТРАНА	997 696,40
ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:	8 223 926,35

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. PRO-BONO

От государства получено ТСП на общую сумму	1 286 800,00
Вертикализатор РТХ по электронному сертификату	115 600,00
Активная коляска Оттобокк Авангард 4	298 200,00
Вертикализатор РТХ по электронному сертификату	216 000,00
Коляски Хогги Фаро	318 000,00
Коляска Хогги Зип	339 000,00
Проект бесплатных поездок на такси	1 249 710,00
Грант на рекламу Яндекс	150 000,00
Итого Pro-Bono:	2 686 510,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект помощи беременным	130 682,60
Зарботная плата программного персонала	47 872,00
Проезд, проживание и питание благополучателей и сопровождающих	56 810,60
Медицинские услуги	26 000,00
Проект «Ранняя помощь детям от 0 до 3 лет»	1 089 615,61
Зарботная плата программного персонала	361 303,84
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	15 931,12
Медицинские услуги	200 222,65
ТСР	509 800,00
Банковские расходы	2 358,00
Проект «Помощь детям и взрослым с опытом сиротства»	331 991,69
Зарботная плата программного персонала	87 808,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	5 460,60
Медицинские услуги	236 595,09
Юридические услуги	2 128,00
Проект «Домашнее визитирование»	507 367,89
Зарботная плата программного персонала	486 791,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	7 076,89
Обучение персонала	13 500,00
Нейроурологический проект	129 500,00
Медицинские услуги	129 500,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект «Адресная помощь»	856 436,54
Зарботная плата программного персонала	296 268,40
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	15 326,14
Медицинские услуги	119 850,00
ТСР	306 600,00
Реабилитационные занятия	65 595,00
Обеспечение благополучателей	40 048,00
Программное обеспечение	12 749,00
Институт Spina bifida	846 906,03
Зарботная плата программного персонала	631 375,02
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	4 931,01
IT-услуги	210 600,00
Проект юридической поддержки	214 135,59
Зарботная плата программного персонала	206 514,92
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	7 620,67
Уверенный баланс	156 940,00
Зарботная плата программного персонала	156 940,00
Спортивный проект	50 000,00
Зарботная плата программного персонала	50 000,00
Информационно-просветительский проект	106 383,00
Зарботная плата программного персонала	106 383,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Административно-хозяйственные расходы	941 173,47
Банковские расходы	23 168,55
Бухгалтерские, юридические и другие консультационные услуги	110 000,00
Заработная плата административного персонала	608 451,00
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	24 052,22
IT-услуги	5 600,00
Логистика специалистов и персонала	10 191,20
Проведение мероприятий	81 300,00
Содержание офиса	3 942,50
Ведение CRM системы	74 468,00
Общий итог	5 361 132,42

Реквизиты фонда:

Благотворительный фонд «Спина бифида»

Московский банк ПАО «Сбербанк»

р/с: 40703810838000004588

БИК: 044525225

кор. счет: 30101810400000000225

ИНН: 7727287817

КПП: 772701001

ОГРН: 1167700055380

